

AKUTVÅRD – REHABILITERING –
VAD HÄNDER SEDAN?

Socialtjänstens insatser till vuxna personer med förvärvade hjärnskador



LÄNSSTYRELSEN
VÄSTRA GÖTALAND

2002:29

AKUTVÅRD – REHABILITERING –
VAD HÄNDER SEDAN?

**Socialtjänstens
insatser till vuxna personer med
förvärvade hjärnskador**

Publikation 2002:29

ISSN 1403-168X

Rapporten sammanställt av: Berit Davidsson

Produktion: Länsstyrelsen i Västra Götalands län, Socialenheten

Layout omslag: Kerstin Janson

Tryck: Länsstyrelsen Västra Götalands Repro, Vänersborg

Förord

Personer som får en bestående hjärnskada i vuxen ålder, på grund av skada eller sjukdom, får som regel stora medicinska insatser i det akuta skedet. Därefter kommer perioder där rehabiliteringsinsatser ges. Men om personerna inte kan få tillbaka sin tidigare funktionsförmåga, återgå till arbete och klara sig självständigt – vad händer då?

Länsstyrelsen i Västra Götalands län har granskat socialtjänstens insatser till denna grupp under åren 2000 och 2001 och har fått ett intryck av att gruppen ibland är *undanskymd och bortglömd*. Orsakerna är flera; att personerna själva har svårt att driva sina frågor på grund av funktionshindret, att anhöriga drar ett tungt lass och inte alltid orkar föra sina anhörigas talan. Dessutom är antalet personer med hjärnskada inte så stort att det naturligt växer fram kunskap om funktionshindret och dess konsekvenser, varken hos handläggare, beslutsfattare eller utförare av insatser. Gruppen är inte heller homogen; alla åldrar och samhällsklasser finns representerade.

Men vi har också mött socialtjänstpersonal som visat ett stort engagemang och har god kunskap om gruppens eller enskilda personers behov.

Det finns brister i samordning och samverkan med hälso- och sjukvårdens rehabilitering. En orsak till detta kan vara resursbrist eller bristande kunskap om varandras ansvars- och kunskapsområden.

Föreliggande rapport är en sammanställning av kunskaper som Länsstyrelsen fått genom en enkät till kommunerna år 2000, tillsyn i tre kommuner 2001 samt genom diskussioner med intresseorganisationer, Västra Götalandsregionen, Lotsprojektet i Göteborg m.fl.

Tillsynen är genomförd av socialkonsulenterna Cristina Foconi, Rose Gustavsson och Berit Davidsson. För sammanställning av denna rapport svarar Berit Davidsson.

Göteborg i augusti 2002

Bengt Andersson
Socialdirektör

Innehållsförteckning

Länsstyrelsens tillsyn.....	4
Målgruppen.....	4
Organisation	4
Insatser från kommunen.....	5
Personalens kompetens och stödbehov	6
Samordning av stödinsatser	6
Hur kan samordning ske?	7
Länsstyrelsens bedömning av behov av förbättringar.....	8
Skapa nätverk!	9
Slutord	9

Länsstyrelsens tillsyn

Länsstyrelsen genomförde under år 2000 en enkätundersökning i samtliga länets kommuner med syfte att få en bild av socialtjänstens insatser till personer som fått en hjärnskada i vuxen ålder (Länsstyrelsens rapport 2001:17). Sammanlagt redovisade kommunerna insatser till 376 personer.

Under år 2001 genomfördes tillsyn i tre kommuner; Alingsås, Lidköping och SDN Kärra-Rödbo, Göteborg – med syfte att se om:

- insatserna var tillräckliga – i förhållande till individuella behov och önskemål,
- om insatserna var av god kvalitet samt
- om enskilds rättssäkerhet tillgodosetts.

Tillsynen genomfördes genom intervjuer med brukare, anhöriga, omsorgspersonal, arbetsledare, handläggare samt genom att insatser till tre eller fyra personer i resp. kommun granskades mer ingående. När vi beskriver resp. kommuns insatser till personer med hjärnskador gäller detta alltså utifrån den begränsade tillsyn som genomförts.

Resultatet av tillsynen har redovisats i tillsynsbeslut till respektive kommun/stadsdelsnämnd.

Målgruppen

Vår definition av målgruppen vid enkätinsamling och tillsyn var *”Vuxna personer med omfattande stöd- och hjälpbehov på grund av hjärnskada, som medfört ett bestående funktionshinder (med eller utan begåvningsnedsättning).”*

Redan vid enkätundersökningen visade sig målgruppen svår att identifiera. De som besvarade enkäten hade ibland tagit med

personer med stroke och MS, ibland endast de personer som fått hjärnskador på grund av yttre våld/olycksfall. Det var också svårt att bedöma om personer som närmade sig pensionsåldern skulle tillhöra målgruppen, genom att deras behov tillgodosågs av äldreomsorgen.

Det som är *gemensamt* för målgruppen – oavsett diagnos – är ett hjälp- och stödbehov som till viss del skiljer sig från andra funktionshindrades. Hjärnskadan innebär ofta kognitiva svårigheter, t.ex. att minnas, att lära nytt och att orientera sig i tid och rum. En annan svårighet kan vara att kommunicera med andra. Därutöver kan en hjärnskada leda till en rad andra funktionshinder, fysiska och psykiska. Hjärnskadan leder också ofta till stor trötthet och därmed passivitet. Den enskilde behöver därför mycket motivationsstöd för att kunna delta i samhällslivet.

De som har fått en hjärnskada i vuxen ålder har haft ett aktivt liv, som de kanske minns och som de vill fortsätta att leva. Det ställer krav på de företrädare för socialtjänsten som ansvarar för beslut och insatser – att se individen och hans/hennes behov och önskemål, som kan skilja sig ifrån de traditionella insatser som socialtjänsten ger. Att hjärnskadan många gånger inte innebär fysiska förändringar i personens yttre – ett osynligt handikapp – kan bidra till svårigheter att förstå hur stort hjälpbehovet faktiskt är.

Organisation

Kommunernas insatser till personer med förvärvade hjärnskador organiseras inte efter ”målgrupp”, som är fallet, när det gäller t.ex. personer med utvecklingsstörning. Det innebär att kunskapen om förvärvade hjärnskador *inte finns samlad* inom organisationen. Beroende på vilket stöd en person med förvärvad hjärnskada söker kan han eller hon komma att möta en

LSS-handläggare, en biståndsbedömare inom äldreomsorgen eller en socialsekreterare inom individ- och familjeomsorgen.

Brister i samordning mellan olika handläggare och utförare av insatser inom en kommun innebär för den enskilde och anhöriga en osäkerhet – till vem ska jag vända mig, vem ansvarar för vad?

Insatser från kommunen

Det framkom i tillsynen att det är en stor variation av insatser från kommunerna, vilket kan innebära att insatserna utgår med stor hänsyn till de individuella behoven. Men det skulle också kunna innebära att kommunen inte har insatser att erbjuda, som är anpassade till just denna målgrupps behov och därför måste erbjuda det som finns. Det kan gälla t.ex. bostäder med särskild service, daglig verksamhet med kognitivt stöd mm.

Många personer med hjärnskada hade fått *Personlig assistans* som insats. Assistanstimmarna varierade från 17 timmar per vecka till dygnet runt. I Alingsås fanns ett ”gruppbode” i en villa med tre lägenheter, där personliga assistenter svarade för de boendes individuella behov.

Av enkäten år 2000 framgick att 102 av 376 personer hade personlig assistans, som verkställdes av kommunen. Hur många som hade assistans genom privata assistansanordnare framgick inte av enkäten. Länsstyrelsen mötte i tillsynen flera brukare som hade make eller nära anhöriga som personlig assistent. Totalt 112 av målgruppens personer var gifta.

Andra personer hade stöd från *hemtjänsten* och en person bodde i *äldreboende*.

Daglig verksamhet hade enligt enkäten totalt 109 personer av de 376, därav hade

50 personer insatsen enligt LSS. För personer som tillhör personkrets 1 och 2 i LSS är daglig verksamhet en rättighet.

Den dagliga verksamhet vi fann vid vår tillsyn erbjöds på en rad olika sätt. Det fanns daglig verksamhet som vände sig till personer med utvecklingsstörning, men som hade anpassad verksamhet även för personer med hjärnskada. En person vistades dagligen i en öppenverksamhet för psykiskt funktionshindrade. En person hade individuellt anpassad sysselsättning, genom olika dataprogram för hjärnskadade, med hjälp och stöd av arbetsterapeut. En person hade anpassad arbetsträning och en person daglig verksamhet för personer med hjärnskador (Frösunda Center).

Några personer hade ingen daglig verksamhet – på grund av bristande behov, intresse eller motivation.

Bostad med särskild service för målgruppen fanns i Lidköping. I Kärra-Rödbo i Göteborg har behovet påtalats, men stadsdelen kunde i dagsläget endast erbjuda äldreboende för personer som inte ville ha/klarade av ett eget boende.

Övriga insatser som förekom var *ledsagning* och *boendestöd*.

Insatserna avlastning och *avlösning av anhöriga* träffade vi inte på vid vår tillsyn. Vissa kommuner har uppmärksammat behoven från denna grupp i samband med Anhörig 300-projektet. Länsstyrelsen vill lyfta fram behovet av avlastning och annat stöd till anhöriga, vilket bör erbjudas kontinuerligt. Detta gäller givetvis även personer som är anställda som assistenter till sina anhöriga, eftersom dessa personer riskerar att bli än mer uppbundna och låsta i hemmet.

Personalens kompetens och stödbehov

När det gäller personalens kunskaper om hjärnskador är variationen stor. I Lidköping och Alingsås fanns personal, som genomgått en 5-poängs högskoleutbildning med inriktning mot hjärnskador, och som arbetade som assistenter eller boendepersonal.

Av intervjuad personal fanns det också de som helt saknade kunskap om hjärnskador. Några personliga assistenter uppgav att de inte visste vem de skulle vända sig till för att få kunskaper om funktionshindrets konsekvenser. En person som var assistent åt en anhörig fick erbjudanden om fortbildning tillsammans med andra personliga assistenter, men ämnena hade hittills behandlat ergonomi mm och inte hjärnskador.

Det fanns även arbetsledare som saknade kunskap om hjärnskador både inom äldreomsorgen och inom handikappomsorgen. I Lidköping har en tjänst som metodutvecklare inrättats för att höjas omsorgspersonalens kompetens.

Även hos handläggarna varierade kunskapen om målgruppen, från god kunskap till ingen kunskap alls.

Eftersom personer med förvärvade hjärnskador ofta har dåligt närminne och svårt att orientera sig i tid och rum måste personalen veta hur och när motivationsarbete skall ske. Det kan också vara svårt, eller omöjligt, för en person med hjärnskada att fungera som arbetsledare för sina personliga assistenter, just på grund av ovanstående svårigheter. Detta är en anledning till att behoven av handledning/utbildning/fortbildning är speciellt stora hos den här personalen, oavsett var i organisationen de finns.

Samordning av stödinsatser

Hälso- och sjukvården

Personer med förvärvad hjärnskada har oftast – efter det att han/hon är medicinskt färdigbehandlad och fått genomgå rehabilitering/habilitering – ett fortsatt behov av kontakt med hälso- och sjukvården. Detta behov skall tillgodoses genom primärvård och hjälpmedelsverksamhet, men även kommunen har ett hälso- och sjukvårdsansvar gentemot äldre och funktionshindrade personer inom särskilda boendeformer samt genom hemsjukvård i den egna bostaden.

Den tillsyn som genomfördes visade att personernas kontakt med hälso- och sjukvården varierade. I en kommun, Lidköping, fanns möjlighet för vissa att delta i ett rehabiliteringsprogram två gånger per år under vardera sex veckor. Det framkom dock brister som gällde samordning av primärvårdens resp. kommunens rehabiliteringspersonal (arbetsterapeuter och sjukgymnaster). En person saknade helt rehabiliteringsinsatser.

I Göteborg och Alingsås beskrev de intervjuade att de upplevde att när insatserna från socialtjänsten påbörjades så avslutades rehabiliteringen. Ingen av dem hade kontinuerligt stöd från den specialiserade rehabiliteringen/habiliteringen eller genom primärvården, vilket de saknade.

Kognitiva (begåvningsstödjande) hjälpmedel användes sällan, däremot fanns tekniska hjälpmedel för personalen. Behovet av bostadsanpassning var inte heller fullt ut tillgodosett hos samtliga personer som intervjuades.

Projekt om riktlinjer för rehabilitering av personer med hjärnskada

Sjukvårdsstyrelsen i Västra Götalandsregionen har prioriterat gruppen vuxna med förvärvad hjärnskada under inneva-

rande planeringsperiod. För närvarande pågår ett projekt med syfte att bl.a. ta fram riktlinjer för regionens olika insatser kring hjärnskaderehabilitering och att tydliggöra de olika ansvarsområdena i vårdkedjan. Projektet pågår i första hand i f.d. Skaraborgs län.

I projektet tas upp hur viktig övergången från specialistinsatser till basinsatser är samt kommunernas och primärvårdens behov av hjälp från den personal inom regionen som är specialiserad på hjärnskaderehabilitering.

Samrådsgrupp vid Strokeforum i Göteborg

Ett exempel på samverkan och ett sätt att möta behovet av kunskap är ”Samrådsgruppen för handläggning av ärenden rörande personer med förvärvad hjärnskada”, som finns vid Strokeforum i Göteborg. I gruppen ingår bl.a. läkare från neurolog och rehab, psykologer, kuratorer, arbetsterapeut, handikappsekreterare/LSS-handläggare från kommun och handläggare från Försäkringskassan.

Syftet med gruppen är att vara ett discussionsforum för frågor om rehabilitering, olika former av bistånd och stöd för målgruppen. Handläggare, vård- eller rehabpersonal kan vända sig hit för att få diskutera olika frågor, få feedback och hjälp med förslag till lösningar. Även frågor av allmän karaktär kan diskuteras.

Lotsprojektet

Lotsprojektet är ett gemensamt projekt mellan Västra Götalandsregionen och Göteborgs stad som vänder sig till personer som drabbats av stroke. Tre personer ”lotsar”; ger information och rådgivning, förmedlar kontakter mellan sjukvården och olika myndigheter, t.ex. socialförvaltningar samt informerar om intresseorganisationer mm. Enligt uppgift från en av ”lotsarna” arbetar de i första hand med personer som relativt nyligen har drabbats av stroke och

skall därvid fungera som en *länk* mellan sjukvården och övriga myndigheter.

Andra myndigheter

Den enskilde behöver många gånger ha kontakt med Försäkringskassan, för t.ex. utredning om framtida arbetsförmåga, handikappersättning, personlig assistans, bistöd m.m. Många personer med hjärnskada har assistansersättning enligt LASS (Lagen om assistansersättning), som beviljats av försäkringskassan, men verkställs av kommun eller annan assistansanordnare.

Länsarbetsnämnden är en resurs för de personer som bedöms ha möjlighet att återgå till förvärvsarbete.

Anhörigas synpunkter

På frågan till anhöriga om vilken information de fått om samhällets samlade stödinsatser var det vanligaste svaret att de kände sig mycket osäkra. Behovet av information var stort. Det gällde vart de skulle vända sig med olika funderingar och frågor, alltifrån frågor om den anhöriges funktionshinder till var man söker t.ex. färdtjänst. Några anhöriga berättade att de kände ett stort och tungt ansvar för att deras anhöriga fick den hjälp de behövde och kände sig ensamma med detta ansvar, trots att många personer var involverade i den anhöriges liv. Allt eftersom den anhöriges livssituation förändras, finns behov av motsvarande stöd till anhöriga som ges under den första akuta fasen.

Hur kan samordning ske?

Det stora behovet av samordning av insatser beror inte minst på att personer med hjärnskada sällan kan föra sin egen talan, just på grund av sitt funktionshinder. Både socialtjänstlagen (Kap. 5, 7 och 8 §§) och LSS (15 § p. 1 och 2) ger kommunen ett

ansvar för att dessa personer får sina behov tillgodosedda.

Det är viktigt att kommunen gör det tydligt hos vem och var i organisationen ansvaret ligger för att dessa uppgifter genomförs.

Ett bra hjälpmedel för samordning av insatser är *individuell plan*, som bör göras både inom sjukvårdens rehabilitering/habilitering och sedan i kommunen. Enligt 10 § LSS har den enskilde rätt att få en sådan plan upprättad. I en sådan plan skall redovisas beslutade och planerade insatser av såväl kommun, landsting och andra. Planen skall upprättas i samråd med den enskilde.

Denna möjlighet har hittills utnyttjats endast i undantagsfall. Av enkäten år 2000 framgick att av 376 personer, som angavs tillhöra målgruppen och hade insatser från socialtjänsten, hade 32 personer någon form av individuell planering, varav 11 hade individuell plan enligt LSS.

Den enskilde och anhöriga har behov av *en person* att vända sig till med olika frågor. Denna person måste ha kunskap om andra myndigheters insatser och ansvarsområden och kunna lotsa vidare. För enskilda som fortfarande har insatser från rehabilitering/habilitering kan kurator vara en sådan person. Enligt Länsstyrelsens uppfattning är *handläggaren* den person som ligger närmast till hands för att vara denna kontaktperson, när kommunens insatser blir avgörande för att den enskildes behov och önsksningar tillgodoses.

Länsstyrelsen erfarenhet är att muntlig information vid ett eller några tillfällen inte är tillräckligt för att den enskilde/anhöriga skall känna sig välinformerad. Skriftlig information innebär att den enskilde i lugn och ro kan läsa om sina rättigheter och möjligheter och eventuellt ställa kompletterande frågor vid möten.

Länsstyrelsen tror att behovet av en "lotsfunktion" finns i alla kommuner och inte

minst för de personer som inte längre har kontakt med rehabilitering/habilitering. En sådan funktion måste dock organiseras utifrån respektive kommuns förutsättningar.

Länsstyrelsens bedömning av behov av förbättringar

Länsstyrelsen vill lyfta fram följande områden där det finns behov av förändrings- och förbättringsarbete:

Information – tydlig, skriftlig och riktad information om vilket stöd personen har rätt till och hur han eller hon får tillgång till detta.

Vårdkedja – den specialiserade rehabiliteringens ansvar bör inte upphöra förrän primärvården och kommunen är beredda att ta över ansvaret för den enskildes framtida behov.

Samordning – av de insatser kommunen ger och av insatser från andra myndigheter, hälso- och sjukvård m.m.

Handläggarens roll – information, utredning, bedömning, beslut och uppföljning måste ske med utgångspunkt från kunskap om funktionshindret. Men i rollen måste också ingå att kunna vara den som tar på sig ansvaret för att vara "spindeln i nätet", det kan inte överlåtas på anhöriga att leta sig fram mellan samhällets insatser.

Rehabiliterande arbetsätt – personal (och anhöriga) måste få fortlöpande hjälp och stöd för att ha ett rehabiliterande arbetsätt, även när hälso- och sjukvården har bedömt att en person är "färdigrehabiliterad".

Kognitiva hjälpmedel – ett eftersatt område i detta sammanhang, där det inte är tydligt för den enskilde vart han/hon vänder sig för att få tillgång till hjälpmedel.

Fortbildning och handledning

- till personliga assistenter och annan personal för att förstå den enskildes funktionshinder och dess konsekvenser
- till handläggare för att kunna bedöma behov av insatser och följa upp dessa.

Stöd till anhöriga – vissa kommuner har blivit uppmärksammade på anhörigas behov genom Anhörig 300-projektet, i andra kommuner får anhöriga mycket litet stöd.

Anpassade insatser – dels anpassade till gruppen, utifrån deras speciella behov, dels individuellt anpassade.

Skapa nätverk!

Ett sätt att förbättra information och samordning är att bygga upp nätverk i en kommun – och helst tillsammans med hälso- och sjukvårdens personal – för att utbyta kunskap och erfarenheter. Handläggare och verksamhetsansvariga är självklara i dessa nätverk. Vårdpersonal, som har en högskoleutbildning om hjärnskador har kunskaper och erfarenheter som kan komma andra till del, t.ex. personliga assistenter utan utbildning. Inom hemsjukvården och äldreomsorgen finns arbetsterapeuter och sjukgymnaster med kunskap om hjärnskador, kognitiva hjälpmedel och mycket annat som kan underlätta för den enskilde och för anhöriga och personal. Det handlar om att ta tillvara *alla* de resurser som finns inom kommunen.

Slutord

Liv som räddas skall också levas.

Så säger Riksföreningen för rehabilitering av skallskadade, Hjärnkraft, i sitt handikappolitiska program och Länsstyrelsen anser att detta bör vara en ledstjärna för kommunernas insatser till de personer som vi skrivit om i denna rapport.



**LÄNSSTYRELSEN
VÄSTRA GÖTALAND**

Socialenheten

Södra Hamngatan 3, 403 40 GÖTEBORG
Telefon 031-60 50 00, Fax 031-60 51 41. ISSN 1403-168X